

بیماری «سی اف»؛ پررنج و پرهزینه

روایتی از مشکلات این مبتلایان در مشهد که داروهایشان کمیاب و گران است

معصومه فرمانی‌کیا

گزارش روز

باهرکدامشان که هم کلام می‌شویم، انگاروزن همه‌دنیا را روی‌شانه‌هایشان گذاشته‌اندو با شروع هر صبح وهر چشم‌بازکردنی دوباره‌مجبورندآن را به‌دوش بکشندو صبوری‌کنند. یکی‌شان می‌گوید: «خبر بیماری‌ام فرزندم را که دادند، نمی‌دانستم چه‌نوع بیماری است. روی حساب صحبت دکترا که می‌گفتند درمان قطعی ندارد، هول شدم و گردن بند نداشته‌ام را نذر حرم آقا کردم.» تک‌تک پدر و مادرها با همین استیصال حرف می‌زنند. مادری ملتسمانه می‌گوید: «دعا کنید خدا جان من را بگیرد، اما جان بچه‌ام رانه.» بعد که سر صحبت باز می‌شود، از بیماری خاص فرزندش می‌گوید که به «سی اف» مبتلاست. نامش به‌گوشمان نخورده است، اما بغض‌ها و اشک‌ها که به‌میان می‌آیندو حرف‌ها را اتمام می‌گذارند، تصمیم می‌گیریم صدای آن‌هایی باشیم که هر روزشان با دردِ گره خورده، آن‌هم در آستانه‌سال نو که مهرورزی‌ها بیشتر و پررنگ‌تر است. آقایان مسئول لطفاً این حرف‌ها را جلدی بگیرید و از کنار گفته‌های خانواده‌هایی که از مرگ تدریجی یک زندگی حرف می‌زنند، آسان نگذرید. همه‌شما هم که این گزارش را می‌خوانید، اگر دستتان می‌رسد و می‌توانید کاری انجام دهید، بسم....



عکس: زهرا محمدی/همراهی‌ان‌اشتراک

یک اختلال ژنتیکی

همه چیز به یک اختلال ژنتیکی برمی‌گردد و این درحالی‌است که بیشتر افراد از مبتلا بودن خودشان اطلاع ندارند. هنوز درمان قطعی برای این بیماری وجود ندارد. فیبروز کیستیک (سی اف) یکی از جدی‌ترین اختلالات ژنتیکی است. این نقص ژنتیکی سبب اختلال در عملکرد نوع کانال کلریدی تنظیم‌شونده می‌شود که به موجب آن اختلال در عملکرد این کانال باعث چسبندگی ترشحات ریه، پانکراس، کبد، روده، غدد بزاقی و سیستم تناسلی این بیماران می‌شود. ضعف در هضم غذا، تعرق زیاد، عفونت‌های ریوی مزمن، مدفوع چرب،



نمی‌کند تا از تولد نوزادان مبتلا جلوگیری شود؟

کمیابی «کرنون»

این روزها کمبود داروی کرنون بلای جان آن‌هایی شده‌است که فرزندشان بایک بیماری نادر دست و پنجه نرم می‌کند. داروهایی که‌گاه و بیگاه نمونه وارداتی آن کمیاب می‌شود و این یعنی زیاد شدن عوارض و مشکلات ناشی از این بیماری. کمیاب شدن کرنون برای بیماران سی اف برابر است با پررنگ شدن مشکلات بیماران و به خطراتادن سلامتی دستگاه تنفسی و گوارشی و حتی بیم از دست دادن جانشان.



سهمیه‌بندی داروی حیاتی

بیماری پسر ده‌ساله محمود رضانی و دغدغه‌های مربوط به آن روال زندگی‌شان را متفاوت کرده‌است. خودش این‌طور روایت می‌کند: در چهارسالگی متوجه بیماری پسریم شدیم. تا قبل از آن تشخیص پزشک این بود که مادرش شیردادن را بلد نیست و به همین دلیل، کودک وزن نمی‌گیرد. سخت‌ترین لحظه‌های دنیا برای هر پدر و مادری این است که جگرگوشه‌اش پیش چشمش لحظه به لحظه ذوب شود و او نتواند کاری برایش انجام دهد. دقیقاً حالتی که برای ما در سال‌های اول تولد پسریم پیش آمده بود و مانده بودیم چه‌کاری برای خوب شدن حالش انجام دهیم. تا اینکه از بین آن‌ها بالاخره یکی از متخصصان کودک بیماری فرزندم را تشخیص داد. با یک جست و جوی ساده در اینترنت می‌شد فهمید سی اف که پسر من به آن مبتلاست، جزو بیماری‌های نادر و ژنتیکی است. از همان روز دنبال پژوهش‌های بیشتر رفتم و متوجه شدم این بیماری جزو بیماری‌های خاصی است که البته در آزمایش‌های غربالگری جنین قابل تشخیص و پیشگیری است، اما چون هزینه

زیادی دارد، غالباً انجام نمی‌شود. اوایل

با اطلاعاتی که از این بیماری به دست آورده بودم، تصور می‌کردم طول عمر این بیماران زیاد نیست. به همسرم در این باره چیزی نگفتم، اما مدت‌ها ناامید شده بودم و انگیزه زندگی‌کردن را از دست داده بودم. ولی بعد به خود آمدم. حقیقتی بود که باید می‌پذیرفتم. پسر من حالا ده‌ساله است. معمولاً مبتلایان به سی اف با از لحاظ گوارشی مشکل دارند تا تنفسی و درصد زیادی از آن‌ها هم باید داروهای ریوی مصرف کنند و هم گوارشی.

آقای رضانی توضیح می‌دهد، بیماران مبتلا به دلیل اینکه نمی‌توانند ویتامین‌های محلول در چربی را جذب کنند، باید در هروعه غذایی متناسب با چربی که استفاده می‌کنند، از کیسول کرنون استفاده کنند که متأسفانه هزارگاهی عرضه این دارو محدود می‌شود. مدتی است این دارو سهمیه‌بندی شده است، اما این‌طور که به ما گفتند، چون یک شرکت ایرانی برای ساخت آن اعلام آمادگی کرده، واردات آن محدود شده‌است. با وجود این، تولیدات داخلی کیفیت آن دارو را ندارند و مسئولان کشور باید این موضوع را مد نظر

داروهای گران



واژه‌های نیبولایزر و کیسول کرنون و شیرخشک‌های مکمل برای مادری که باید دو فرزند سی افی را پرستاری‌کند، آشناست. حاصل پیوند زهرافانی با پسر دایی‌اش کودکانی مبتلا به این بیماری هستند با رنج‌ها و مشکلات مشابه با دیگر مبتلایان.

خانم فنایی تعریف می‌کند: پسرم متولد سال ۱۳۸۹ است و از همان ماه اول به دلیل اینکه وزن نمی‌گرفت، پزشک معالجتش به این بیماری مشکوک شده بود و با انجام آزمایش‌ها مطمئن شد. آن زمان تعداد بیماران در استان کمتر بود و با پسر من ۹۹ نفر می‌شدند. دخترم هم که بعد به دنیا آمد، همین بیماری را دارد. مشکل اصلی ما تهیه کیسول کرنون است که وارداتی است. به‌گفته او، هرچه سن کودک بیشتر می‌شود و مواد غذایی بیشتری مصرف می‌کند، باید میزان مصرف این کیسول هم بیشتر شود. مثلاً میزان مصرف پسر من چهار بسته صدتایی در ماه است. برای تهیه یک بسته آزاد این داروی حیاتی ما باید یک میلیون و ۵۵۰ هزار تومان هزینه‌کنیم. به این‌هم‌میزان مصرف داروی دخترم‌ها هم اضافه کنید، دست‌کم چهار پنج میلیون تومان باید به خرید کرنون اختصاص دهیم. علاوه بر این، آزمایش‌های مختلفی هم باید انجام شود، درحالی‌که همسر من یک کارگر معمولی است. خانم فنایی می‌گوید: من افرادی را می‌شناسم که به دلیل تهیه این دارو مهاجرت کرده‌اند، متعجبم زمانی که پای مرگ و زندگی برخی‌ها در میان است، متولیان چرا کاری انجام نمی‌دهند.

فنایی به موضوع دیگری هم اشاره می‌کند: مراقبت‌های درمانی این بیماران به دلیل ضعف بسیار زیاد سیستم ایمنی بدنشان و قدرت جذب سریع میکروب‌ها باید زیاد باشد. حتی دو بیمار سی اف در یک اتاق نمی‌توانند کنار هم بستری شوند. به همین دلیل به یک مرکز درمانی مخصوص نیاز دارند که درخواست آن را مطرح کرده‌ایم و امیدواریم این اتفاق به زودی بیفتد.

هزینه‌های زیاد درمان

سعیده طالبی، مدیرعامل انجمن سی اف خراسان رضوی، درباره این بیماری که از اختلال ژنتیکی نشئت می‌گیرد، می‌گوید: اختلال در این زن باعث اختلال درکانال کلر به نام کانال کلر می‌شود که در سطح سلول‌های راه‌های قرار دارد. وظیفه کانال کلر انتقال و ترشح کلر و سدیم (نمک) به داخل راه‌های هوایی است. به دنبال ترشح نمک، آب نیز به ترشحات اضافه و ترشحات ریه رقیق می‌شود و خروج ترشحات رقیق شده از راه‌های هوایی به سادگی انجام می‌شود، اما در بیماران سی اف به علت اختلال در کانال کلر، ترشحات غلیظ و تخلیه آن به شدت مختل می‌شود. به‌گفته او، شیوع این بیماری بر هزینه در ایران زیاد است و مهم‌ترین عضو که در آن درگیر می‌شود، ریه است. اما بر حسب جهش‌هایی که دارد، قسمت‌های دیگر بدن مثل دستگاه گوارش را هم مبتلا می‌کند. یک گروه پزشکی شامل فوق تخصص ریه اطفال، گوارش، متخصص تغذیه و فیزیوتراپ و روان‌شناس باید این بیماران را ویزیت کنند. طالبی ادامه می‌دهد: در استان خراسان بین ۳۰۰ تا ۳۵۰ بیمار مبتلا به سی اف وجود دارند. انجمن خیریه بیماران سی اف از سال ۱۳۹۲ شروع به‌کار کرده‌است. او هزینه‌های زیاد آزمایش‌های مستمر (هر سه یا شش ماه) و ویزیت مستمر پزشک را از مشکلات خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به سی اف برمی‌شمارد و می‌افزاید: علاوه بر این‌ها باید از لحاظ تغذیه نیز مواد غذایی مقوی استفاده کنند و نیازمند حمایت و مساعدت بیشتری هستند.

خبرسازان

نگرانی از دسترسی آسان و ارزان به ترامادول

ایرنا | رئیس‌کانون کشوری پزشکان درمانگر اعتیاد گفت: ۲۴ درصد جوانان اولین تجربه اعتیادشان مصرف ترامادول است و دسترسی آسان و ارزان به آن نگران‌کننده است. علی‌غلامی باغیرکارشناسی دانستن توزیع داروهای مخدر در برخی داروخانه‌ها، اظهار کرد: طبق کنوانسیون جهانی ۱۹۶۱ که ایران نیز جزو آن است، تعهد شده که داروهای تحت کنترل باید در محلی که پزشک، پرستار و تجهیزات احیا موجود است، استفاده شود که قطعاً داروخانه هیچ شباهتی با آن ندارد. به‌گفته او، سالانه ۳ هزار میلیارد تومان هزینه خرید مراکز درمان اعتیاد از معاونت‌های غذا و دارو است و باید نظارت کافی در این زمینه انجام شود. رئیس‌کانون کشوری پزشکان درمانگر ادامه داد: اعتیاد مافیای دارو و موادمخدر برای رقم ۳ هزار میلیارد تومان به صورت سالانه از توزیع داروی متادون در داروخانه‌ها ندانن تیزکرده است. این درحالی‌است که درآمد حاصل از فروش داروهای تحت کنترل در بودجه سالانه دولت ردیف بودجه‌ای دارد و سازمان‌های نظارتی باید پاسخگو باشند. غلامی با اشاره به عرضه داروهای مخدر توسط داروخانه‌ها خطرانی مانند اعتیاد داروخانه‌ای را به همراه خواهد داشت. بیان کرد: متادون در داروخانه‌ها به راحتی عرضه می‌شود و دسترسی آسان و ارزان به آن اولین عامل اعتیاد جوانان به این داروست.

روی خط جامعه

«وصال شیرین» برای ازدواج ارزان

مهرامدیرکل دفتر برنامه‌ریزی و توسعه اجتماعی جوانان وزارت ورزش و جوانان از طرحی بانام «وصال شیرین» برای ارزان‌کردن ازدواج خبر داد. حجت‌الاسلام والمسلمین مهدی متقی فر ادامه داد: طرح «وصال شیرین» تا پایان سال راه‌اندازی می‌شود و تا هفته ازدواج رونمایی خواهد شد. او ادامه داد: مهم‌ترین محوری که ما پیگیر آن هستیم، تأثیر ازدواج جوانان است که خوشبختانه در این دو سال اتفاقات خوبی را با پیگیری‌ها در پرداخت وام ازدواج نسبت به سال‌های پیش رقم زده‌ایم که در نتیجه آن، مبلغ وام ازدواج در سال ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ افزایش پیدا کرده است و سال ۱۴۰۳ مبلغ وام افزایش پیدا می‌کند.

تشدید بازرسی‌های بهداشتی در نوروز

ایسنا | معاون مرکز سلامت محیط و کار وزارت بهداشت از آغاز طرح تشدید نظارت‌های بهداشتی بر اماکن عمومی، رستوران‌ها، قنادی‌ها و... از دیروز ۱۵ اسفند خبر داد و گفت: این بازرسی‌ها تا ۲۵ فروردین و پس از عید فطر ادامه دارد. محسن فرهادی گفت: گروه‌های سیار بهداشت محیط در روزهای ماه مبارک رمضان و عید نوروز بر فعالیت مراکز تهیه و توزیع غذا، رستوران‌ها، هتل‌ها، مجتمع‌های بین‌راهی و... نظارت خواهند کرد و با تخلفات بحرانی احتمالی نیز برخورد آنی خواهد شد. او تأکید کرد: نظارت‌ها به مدت دوازده ساعت از ۸ صبح تا ۸ شب در روزهای تعطیل و غیرتعطیل انجام می‌شود. از ۸ شب به بعد نیز با توجه به وضعیت منطقه‌ای و بعد از مراسم افطار تا قبل از سحر بنا به تشخیص مراکز بهداشت و دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور، نظارت‌های تواند ادامه داشته باشد.

نوسازی ناوگان هوایی برای نوروز

تسنیم | وزیر راه و شهرسازی اظهار کرد: هواپیماهای جدیدی وارد کشور شده‌است که این موضوع می‌تواند کمک بزرگی به جابه‌جایی مسافران بکند. همچنین، هواپیماهایی که به اورهال نیاز داشتند، تعمیر شده‌اند و ناوگان هوایی برای نوروز نوسازی شده‌است. مهرداد بذریاش تأکید کرد: دستور داده‌ایم همه ناوگان در نوروز به صورت کامل در اختیار بخش مسافری باشد.

تعهدی برای استخدام پرسنل کودکان‌ها نداریم

ایسنا | رئیس سازمان تعلیم و تربیت کودک با بیان اینکه در راستای تسهیل اجرای ماده ۲۲ قانون جوانی جمعیت و حمایت از خانواده، راه‌اندازی خدمات کودکانی در سازمان‌ها و ادارات محقق می‌شود، گفت: سازمان هیچ تعهد استخدامی به‌کادر کودکان‌ها از جمله مؤسس و مربی ندارد و بیمه مربیان براساس فرمول شهریه با در نظر گرفتن قوانین وزارت کار لحاظ می‌شود. مجتبی همتی فرد درباره استقرار اتاق مادر و کودک یا مهد‌های استاندارد در ادارات و صدور مجوز آن گفت: با توجه به اینکه عنوان مهد کودک و پیش‌دبستانی به کودکان تغییر کرده‌است، در راستای تسهیل اجراسازی ماده ۲۲ قانون جوانی جمعیت و حمایت از خانواده و پیرو دستور رئیس‌جمهور مبنی بر راه‌اندازی خدمات کودکانی در سازمان‌ها و ادارات در این ماه امسال، همه ادارات برای تأسیس و فعال‌سازی خدمات کودکانی در دستگاه‌ها و وزارتخانه‌ها و نهادهای عمومی دولتی و غیردولتی باید از سازمان ملی تعلیم و تربیت کودک مجوز دریافت کنند.

عدد خبر

۱۱ زن

فارس | در انتخابات مجلس شورای اسلامی، یازده منتخب زن به مجلس دوازدهم راه یافتند. از این یازده منتخب، پنج نفر سابقه نمایندگی دارند.

سارافلاحی نماینده فعلی ایلام، ایوان، چرداول، مهران، ملکشاهی، سیروان، هلیلان و چوار، فاطمه محمدیگی نماینده قزوین، آیینک و البرز، فاطمه صدوقی نماینده فعلی بروجرذ، الهام آزاد نماینده نائین، خورو بیابانک و زهراسعدی نماینده سابق مبارکه دارای سابقه نمایندگی هستند. اما شش نفر دیگر سابقه نمایندگی ندارند. مریم عبداللّهی منتخب میانه، شهبین جهانگیری منتخب ارومیه، عالیه زمانی کیاسری منتخب ساری، فاطمه جراره منتخب بندرعباس، قشم، ابوموسی، حاجی‌آباد و خمیر، بهشید برخوردار منتخب زرتشتیان و زهرا خدادی منتخب ملکان و لیلان شش منتخبی هستند که برای اولین‌بار وارد مجلس شورای اسلامی می‌شوند.

۸۷ درصد

مهرامعاون رفاه و امور اقتصادی وزیر تعاون، کار و رفاه اجتماعی با بیان اینکه مشمولان طرح فجرانه ۶۰ میلیون نفر هستند، گفت: تاکنون استقبال از طرح فجرانه به ۸۷ درصد رسیده و تا چند روز دیگر که موعد واریز شارژ جدید است، این عدد به ۹۲ درصد خواهد رسید. علیرضا عسگریان ادامه داد: تعداد فروشگاه‌های متصل به این طرح ۲۰ هزار فروشگاه‌است و فعلاً برنامه‌ای برای افزایش آن نداریم. ۱۳ هزار فروشگاه در این طرح تخلف‌هایی کردند که آن‌ها را از طرح خارج کردیم و آرام‌آرام با رفع تخلف‌ها حدود ۶ هزار فروشگاه از این تعداد به طرح بازگشتند. وی گفت: برای ادامه دادن طرح فجرانه که به واسطه آن ۲۲ هزار تومان اعتبار تشویقی یارانه در حساب مردم شارژ می‌شود، باید تا فروردین ماه تصمیم‌گیری کنیم.